

# Das Gießener Tumordokumentationssystem GTDS

## Software für klinische Krebsregister

*Von Udo Altmann, Frank Katz und Joachim Dudeck*

Klinische Krebsregister unterstützen und koordinieren Therapie und Nachsorge von Tumorpatienten. Zur Bewältigung der damit verbundenen Datenflut benötigen sie leistungsfähige Werkzeuge der Informationsverarbeitung. Für diese Aufgabe wurde, unterstützt durch das Bundesministerium für Gesundheit, am Institut für Medizinische Informatik der Justus-Liebig-Universität Gießen seit Anfang der 90er Jahre das Gießener Tumordokumentationssystem GTDS entwickelt mit dem Ziel, eine einheitliche Software für Klinische Krebsregister bereitzustellen.

**D**as Gießener Tumordokumentationssystem GTDS ist mittlerweile an nahezu 40 Tumorzentren und Onkologischen Schwerpunkten unterschiedlicher Größe und Zielrichtung installiert. Nach Auslaufen der Bundesförderung wird die Weiterentwicklung vollständig aus Wartungsverträgen finanziert, eines der wenigen Beispiele für eine erfolgreiche Marktdurchdringung durch eine Institutsentwicklung. Das Klinikum Gießen hat die administrative Betreuung übernommen, so daß die langfristige Weiterentwicklung in Gießen gewährleistet ist.

In vielen Registern wird das GTDS seit nahezu zehn Jahren eingesetzt, so daß umfangreiche Datensammlungen zur Diagnostik und zum Verlauf von Tumorerkrankungen entstanden sind. Diese werden zunehmend, teilweise auch übergreifend auf Landesebene für wissenschaftliche Auswertungen und für das Qualitätsmanagement der Behandlung genutzt. Mit dem GTDS sind Klinische Krebsregister in der Lage, aktiv die Versorgung krebskranker Patienten zu unterstützen und die Behandlungsqualität zu beeinflussen. Zukünftig wird unter Anwendung der Web-Technologie eine noch stärkere Einbindung der Dokumentation in die Behandlungsabläufe angestrebt, so daß das GTDS ein Bestandteil umfassenderer Krankenhausinformationssysteme werden kann.

Um die Bedeutung eines EDV-Systems in dieser Arbeitsumgebung zu verstehen, werden im folgenden zunächst Aufgaben und Funktionen Klinischer Krebsregister bei der Versorgung von Tumorkranken sowie deren Anforderungen an die Informationsverarbeitung dargestellt. Weiterhin werden die Aufgaben Klinischer und Epidemiologischer Krebsregister voneinander abgegrenzt und die Möglichkeiten zur Zusammenarbeit dieser beiden Registertypen aufgezeigt.

### Rolle von Klinischen Krebsregistern

Klinische Krebsregister wurden vor etwa 20 Jahren auf Anregung der 1. Großen Krebskonferenz nach dem Vorbild der Comprehensive Cancer Centers in den USA gebildet. Ihre Aufgabe ist die Unterstützung der Behandlung und insbesondere auch der Nachsorge durch die Sammlung und Bereitstellung von Erkrankungsdaten der Tumorkranken. Die Behandlung von Krebserkrankungen erfolgt in der Regel interdisziplinär in verschiedenen Fachabteilungen, wie z.B. Chirurgie, Innere Medizin oder Strahlentherapie, die sich nicht selten in verschiedenen Krankenhäusern befinden. Eine erste Aufgabe der Klinischen Register ist daher die Zusammenführung der in den einzelnen Behandlungsbereichen erhobenen Daten über Diagnose, Therapie und deren Ergebnisse, so daß diese bei weiteren Behandlungen auch z.B. beim niedergelassenen Arzt zur Verfügung stehen. Nach Abschluß der Behandlung koordinieren Klinische Krebsregister die Nachsorge, d.h. die regelmäßigen Nachuntersuchungen zum Ausschluß bzw. zur rechtzeitigen Erkennung von Erkrankungsrückfällen.

Weiterhin unterstützen Klinische Krebsregister Studien zur Verbesserung der Therapie. Die medizinische Forschung ist ständig bestrebt, die Behandlungserfolge zu verbessern. Beachtliches wurde dabei in den letzten Jahren erreicht. Voraussetzung dafür sind sogenannte kontrollierte klinische Prüfungen, bei denen Behandlungsprinzipien unter kontrollierten Bedingungen miteinander verglichen werden. Bei vielen solcher Studien wirken Klinische Krebsregister mit. Nach Abschluß der Studien sind sie bemüht, insbesondere durch Vermittlung der verfügbaren Informationen, die neu gewonnenen Erkenntnisse in die praktische Behandlung umzusetzen.

Die in den Registern während der Behandlung erhobenen Daten werden in späteren Phasen für Auswertungen z.B. zur Bewertung eigener Behandlungserfolge, Erkennung von Problembereichen usw. verwendet und tragen damit zum sogenannten Qualitätsmanagement der Behandlung onkologischer Erkrankungen bei. Dadurch haben Klinische Krebsregister in vielen Tumorzentren eine zentrale Bedeutung bei der Versorgung der Patienten gewonnen. Mit den Daten Klinischer Krebsregister können dann Fragen nach der Umsetzung neuer Therapiekonzepte und deren Erfolge sowie Spätfolgen, die in Studien wegen der begrenzten Laufzeit nicht ohne weiteres zu erkennen sind, beantwortet bzw. aufgedeckt werden.

Für diese Aufgaben benötigen Klinische Krebsregister leistungsfähige Systeme zur Verarbeitung und Speicherung der sehr komplexen Datenmengen. Mit dieser sehr umfassenden Zielsetzung wurde vor nunmehr über zehn Jahren die Entwicklung des Gießener Tumordokumentationssystems (GTDS) begonnen.

### Epidemiologische und Klinische Krebsregister und deren Zusammenarbeit

Klinische Krebsregister müssen in ihrer Funktion deutlich von Epidemiologischen, bevölkerungsbezogenen Krebsregistern abgegrenzt werden.

Epidemiologische Register erfassen alle Krebspatienten einer Region, in Hessen derzeit bedauerlicherweise nur den Regierungsbezirk Darmstadt. Das vorrangige Ziel dieser Register ist es, Erkrankungs- und Sterberaten von Krebserkrankungen zu bestimmen und regional bzw. im zeitlichen Verlauf zu vergleichen, damit eventuell neu auftretende Krebsgefährdungen rechtzeitig erkannt werden können.



Udo Altmann, Jahrgang 1959, studierte von 1979 bis 1987 Medizin an der Universität Ulm. Nach kurzer Assistenzarztzeit und Familienpause begann er 1989 seine Tätigkeit am Institut für Medizinische Informatik der Justus-Liebig-Universität Gießen, wo er seither in der Arbeitsgruppe zur Koordination Klinischer Krebsregister, die Dienstleistungen für klinische Krebsregister erbringt, tätig ist. Seine Arbeitsschwerpunkte sind das Gießener Tumordokumentationssystem (GTDS) und die Anwendung der Extensible Markup Language (XML) in der Medizin. Regelmäßig veranstaltet die Arbeitsgruppe auch Fortbildungen und Tagungen zu Themen der Krebsregistrierung.

Aussagekräftige Daten werden in Epidemiologischen Registern nur dann erhalten, wenn möglichst alle, mindestens aber mehr als 95 % der Patienten gemeldet werden (Vollzähligkeit). Dazu ist die in Hessen gültige Meldepflicht mit Widerspruchsrecht des Patienten von großem Vorteil, weil sie die Verbindlichkeit zur Mitarbeit der Ärzte erhöht. Während Klinische Register den gesamten Behandlungsverlauf dokumentieren müssen, benötigen Epidemiologische Register für ihre Aufgaben nur sehr wenige Daten über die Tumorerkrankung selbst. Diese Daten sind in den Klinischen Registern in hoher Qualität verfügbar. In vielen Bundesländern hat sich deshalb trotz der unterschiedlichen Aufgabenstellungen eine enge Kooperation zwischen Klinischen und Epidemiologischen Registern herausgebildet. Während anfänglich die Daten noch über Belege ausgetauscht wurden, erfolgt inzwischen die Übermittlung der Daten, insbesondere auch aus den GTDS-Zentren, elektronisch nach den für Krebsregister gültigen gesetzlichen Regeln.

Von dieser Zusammenarbeit profitieren inzwischen auch die Klinischen Register. Epidemiologische Register erhalten nach dem Krebsregistergesetz die Todesfallbescheinigungen, so daß sie den langfristigen Verlauf der Tumorerkrankungen sicher dokumentieren können. Dies war bisher für Klinische Register häufig schwierig, da diese die Patienten nach längerer Beschwerdefreiheit häufig aus den Augen verloren haben. In den neuen Krebsregistergesetzen – auch in

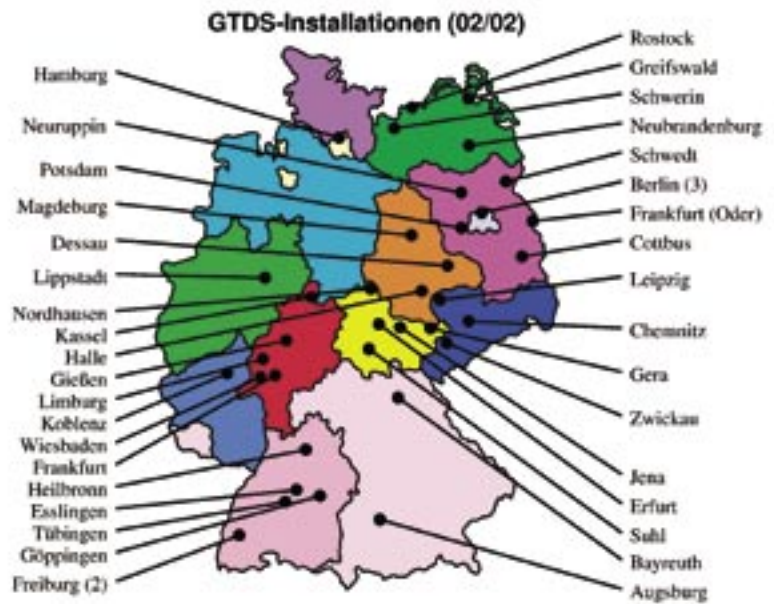


Abb. 1: Einsatz des GTDS in Tumorzentren und Onkologischen Schwerpunkten

Hessen – ist die Rückmeldung der Todesfälle von den Epidemiologischen Registern an die Klinischen Register ausdrücklich geregelt. Zwischen den Registern ist deshalb eine beidseitig geschätzte Zusammenarbeit entstanden. Zum Ausbau der dafür notwendigen Schnittstellen hat unter anderem auch die Deutsche Krebshilfe maßgeblich beigetragen.

Epidemiologische Register spielen eine wertvolle Rolle bei der Entdeckung von Krebsursachen. Ihre wesentliche Aufgabe ist die Vorbeugung, die Prävention, und damit die Vermeidung von Risiken, an Krebs zu erkranken. Klinische Register sind dagegen ein Werkzeug um bei eingetretener Erkrankung Wege zu möglichst effektiver

Behandlung zu finden und zu unterstützen. Auch in Klinischen Krebsregistern ist Vollzähligkeit von Bedeutung. Hier ist die Bezugsgröße jedoch nicht die Bevölkerung der Region, sondern die im Tumorzentrum behandelten Patienten unabhängig davon, wo sie beheimatet sind. Deren Behandlungsverlauf muß zudem vollständig erfaßt werden, das heißt es genügt nicht, sich im Register auf bestimmte Therapieformen, wie die Chirurgie oder Strahlentherapie, zu beschränken. Die in den Registern verwendeten EDV-Systeme müssen deshalb auch Verfahren unterstützen, die die Vollzähligkeit der Patienten und die Vollständigkeit der Datenerhebung unterstützen.

Internet-Links zum Thema Krebs und Tumordokumentation	
<a href="http://www.gtids.de">http://www.gtids.de</a>	Gießener Tumordokumentationssystem (einschließlich Literaturverzeichnis)
<a href="http://www.akkk.de">http://www.akkk.de</a>	Arbeitsgruppe zur Koordination Klinischer Krebsregister (mit Informationen zur Tumordokumentation)
<a href="http://www.tumorzentren.de">http://www.tumorzentren.de</a>	Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V.
<a href="http://www.krebsgesellschaft.de">http://www.krebsgesellschaft.de</a>	Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (u.a. Informationen zu Leitlinien für Diagnostik und Behandlung)
<a href="http://www.krebshilfe.de">http://www.krebshilfe.de</a>	Deutsche Krebshilfe e.V.
<a href="http://www.rki.de/KREBS">http://www.rki.de/KREBS</a>	Dachdokumentation Krebs am Robert-Koch-Institut mit Auswertungen, Informationen und Links zu Epidemiologischen Krebsregistern
<a href="http://www.dkfz-heidelberg.de">http://www.dkfz-heidelberg.de</a>	Deutsches Krebsforschungszentrum
<a href="http://www.krebsinformation.de">http://www.krebsinformation.de</a>	Krebsinformationsdienst

### Entwicklung des Gießener Tumordokumentationssystems (GTDS)

Die Entwicklung des GTDS wurde 1991 begonnen, gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) mit dem Ziel, eine einheitliche Software für Klinische Krebsregister bereitzustellen. Die bei der Entwicklung zu beachtenden Anforderungen wurden unter Mitarbeit bundesweit anerkannter Experten aus bereits bestehenden Registern erarbeitet. Bei der Entwicklung





Joachim Dudeck, Jahrgang 1932, Studium der Medizin in Leipzig und Heidelberg, von 1959 bis 1970 Tätigkeiten am Physiologischen Institut in Erlangen, in der Medizinischen Klinik und am Institut für Medizinische Statistik und Dokumentation in Mainz. 1969 Habilitation für Medizinische Statistik und Dokumentation. Seit 1970 Leitung des Instituts für Medizinische Informatik der Justus-Liebig-Universität Gießen. Entwicklung des Krankenhausinformationssystems WING (Wissenschaftsbasiertes Netzwerk in Gießen). Im Auftrag des BMG Leitung der Arbeitsgruppe zur Koordination Klinischer Krebsregister, in deren Rahmen das Gießener Tumordokumentationssystem (GTDS) entwickelt wurde. Prof. Dudeck ist seit 2001 emeritiert.

wurde von folgenden Konzepten ausgegangen:

#### • Behandlungsunterstützung

Das System muß den gesamten Behandlungsablauf unterstützen. Die Dokumentation darf kein „Datenfriedhof“ werden. Die erhobenen Daten müssen vielmehr wo immer möglich zur Unterstützung der Behandlung verwendet werden. Deshalb wurden Funktionen zur Unterstützung der Kommunikation und der Planung von medizinischen Maßnahmen erstellt.

Mittel zur Unterstützung der Kommunikation sind zum Beispiel die Generierung von Entlassungsarztbriefen, die Erstellung von Protokollen interdisziplinärer onkologischer Konsile und die Darstellung des gesamten Krankheitsverlaufes in tabellarisch gefaßten Übersichten. Insbesondere die Übersichten werden in großem Umfang eingesetzt und ergänzen die Krankenakten bzw. helfen weiterbehandelnden Ärzten zu einem guten Überblick über den bisherigen Verlauf der Therapie und den daran beteiligten Einrichtungen.

Mittel zur Unterstützung der Planung greifen dort, wo Behandlungs- oder Nachsorgeschemata angewendet werden können. Das System kann dazu eingesetzt werden, Chemotherapiezyklen oder die Abfolge von Nachsorgeuntersuchun-

gen zu berechnen und zu organisieren. Zum Beispiel kann der Versand von sogenannten Nachsorgeunterlagen dem Arzt bei der korrekten Durchführung von Nachsorgeuntersuchungen helfen. Solche Planungen erleichtern auch die Dokumentation und helfen dem Register, den weiteren Verlauf der Erkrankung zu verfolgen.

#### • Anpaßbarkeit

Das System muß dem Benutzer weitgehende Möglichkeiten zur individuellen Anpassung geben. Alle Programme zur Generierung von Nachsorge- oder Therapieprotokollen sind so gestaltet, daß Anpassungen auch noch auf Patientenebene möglich sind, wenn z.B. der Arzt der Meinung ist, daß eine generell vorgesehene Maßnahme für den Patienten nicht geeignet ist.

#### • Weitgehende Integration und leichter Zugang zum System

Alle Dokumentationsunterlagen müssen online zur Verfügung stehen. Dies ist heute weitgehend selbstverständlich geworden, war aber am Beginn unsere Entwicklungen noch nicht allgemein üblich. Schnittstellen helfen dabei, Patientendaten, die anderswo bereits erfaßt sind (Verwaltungsrechner, Labor, Pathologie, ...), zu übernehmen.



Abb. 2: Automatisch aus den im GTDS gespeicherten Daten des Patienten erzeugter Arztbrief. Sehr viele solcher Generierungsmodule sind in unterschiedlichen Anwendungsbereichen in den GTDS-Zentren im Einsatz.

#### Entwicklung des Datenmodells

Die Daten der Tumordokumentation verlangen ein sehr komplexes Datenmodell, da sehr verschiedene Informationsobjekte (Klinik, Patient, Tumor, Therapien, Nachsorgeuntersuchungen usw.) miteinander in korrekter Beziehung gebracht werden müssen. Für die Erstellung des Datenmodells mit über 140 Informationsobjekten wurde ein seinerzeit neuartiges CASE-Tool (Computer Aided Software Engineering) eingesetzt. Die Entwicklung des Datenmodells benötigt allein etwa sechs Monate. Dieser relativ hohe Aufwand hat sich bei den weiteren Entwicklungen jedoch sehr bewährt. Das grundlegende Datenmodell mußte in den vergangenen Jahren nur marginal modifiziert werden.

Inzwischen ist GTDS in nahezu 40 Tumorzentren und onkologischen Schwerpunktkrankenhäusern im Einsatz (Abb. 1 vom Februar 2002). Nach dem stufenweisen Rückzug der Förderung durch den Bund im Jahr 1997 erfolgt die Finanzierung der Programmpflege mittlerweile ausschließlich über Wartungsverträge mit den Nutzern. Das Programm ist daher eines der

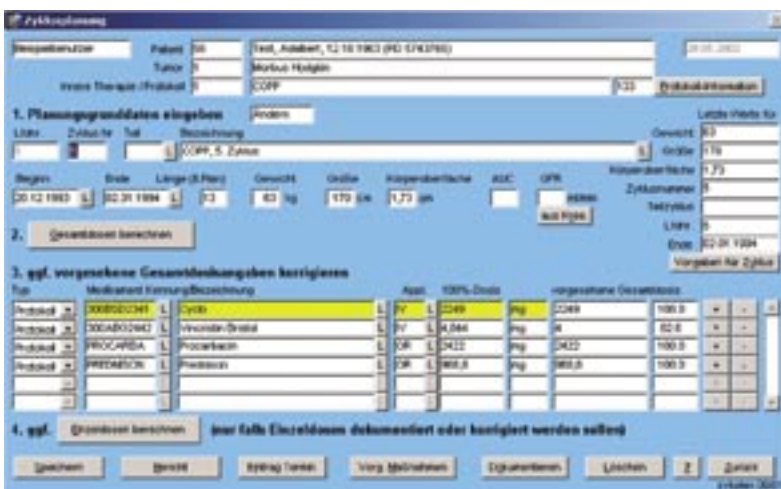


Abb. 3: Bildschirmmaske zur Definition eines Therapieprotokolls. GTDS berechnet danach Therapiepläne mit täglichen Einzeldosen und erlaubt die Erfassung der tatsächlich gegebenen Dosen, so daß z.B. auch Abweichungen von Standardprotokollen später zu erkennen sind.

Frank R. Katz, Arzt, studierte ab 1979 Medizin an der Justus-Liebig-Universität Gießen und bildete sich später in der Medizinischen Datenverarbeitung und Informatik weiter. Seit 1988 ist er ebenfalls in der Arbeitsgruppe zur Koordination Klinischer Krebsregister tätig.

wenigen Beispiele aus dem Bereich der Medizininformatik, bei denen im Rahmen einer Förderung nicht nur Konzepte entwickelt und erprobt wurden, sondern eine Entwicklung in die Routine umgesetzt wurde, mit der eine nicht gewinnorientierte Eigenfinanzierung erreicht werden konnte.

### Einsatzmöglichkeiten

Mit GTDS kann ein weites Spektrum von Anwendungsgebieten abgedeckt werden – vom isolierten Einsatz in einer Krankenhausabteilung bis zum Einsatz in einem Tumorzentrum für mehrere Krankenhäuser. Dementsprechend vielfältig ist auch die Arbeitsweise – von der integrierten Dokumentation mit der Möglichkeit, klinische Abläufe zu unterstützen (Übersichtsfunktionen, Chemotherapieplanung, Briefschreiben ...) bis zur nachträglichen Erfassung von Dokumentationsbögen durch Dokumentare aus Krankenakten und der Erzeugung von gut strukturierten Arztbriefen aus den gespeicherten Daten. Abbildung 2 zeigt anhand eines fiktiven Falls, wie ein durch das GTDS generierter Arztbrief aussehen kann. Die Abbildung 3 ist ein Bildschirmabzug aus dem Planungsmodul für die Chemotherapie.

Die erfaßten Dateninhalte basieren auf der sogenannten Basisdokumentation für Tumorkranke, einem Standard für die in Klinischen Registern zu erfassenden Inhalte. Die Anwendung solcher Standards ist sehr wichtig, damit Daten zwischen Registern verglichen und zu übergreifenden Auswertungen zusammengeführt werden können.

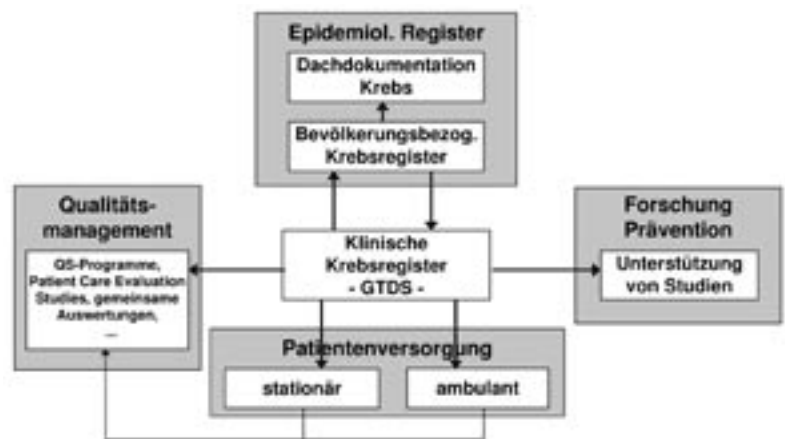


Abb. 4: Datenflüsse in und zwischen den klinischen und epidemiologischen Registern. Inzwischen hat sich zwischen den Registern ein Netzwerk unter Beachtung der gesetzlichen Regelungen herausgebildet, das die Arbeit beider Registertypen erleichtert und maßgeblich unterstützt.

An bestimmten Stellen des Programmablaufs besteht die Möglichkeit, das System ohne Programmierung um weitere Inhalte zu erweitern, so daß problemlos vom Arzt zusätzlich benötigte, klinisch oder wissenschaftlich relevante Zusatzinformationen erfaßt werden können. Da viele Anwender eigene Forschungsschwerpunkte haben, erhöhen solche Erweiterungsmöglichkeiten die Akzeptanz des Systems. Außerdem sind in der Dokumentation die für die epidemiologischen Register benötigten Inhalte enthalten, so daß die beteiligten Einrichtungen keinen weiteren Aufwand mehr für die gesetzlich verankerte epidemiologische Dokumentation treiben müssen.

Berücksichtigt man alle Datenflüsse, so zeigt sich, daß sich das klinische Register im Zentrum eines onkologischen Datennetzwerkes (Abb. 4) befindet, in dem Daten für unterschiedlichen Zwecke zusammenlaufen und für die Wiederverwendung aufbereitet werden können. Insbesondere die Zusammenarbeit mit den Epidemiologischen Krebsregistern hat sich als außerordentlich erfolgreich erwiesen. Abbildung 1 zeigt, daß das GTDS in den neuen Bundesländern fast flächendeckend eingesetzt wird. Das für die neuen Bundesländer und Berlin zuständige Epidemiologische Krebsregister (genannt Gemeinsames Krebsregister der

Neuen Bundesländer) bekommt inzwischen weit mehr als 90% seiner Daten über elektronische Meldungen aus den Klinischen Registern mit GTDS-Systemen. Umgekehrt erhalten die angeschlossenen Klinischen Register Sterbedaten aus dem Gemeinsamen Krebsregister, so daß sie nachvollziehen können, wie lange Patienten überlebt haben und ob sie an der Tumorerkrankung oder aus krebisunabhängigen Gründen verstorben sind. Diese, auf anderen Wegen nur schwer zu erhaltenden Daten stellen eine wichtige Information zur Beurteilung des Therapieerfolges in den Klinischen Registern dar.

### Aktuelle Entwicklungsanforderungen

Die Bedeutung von Vollständigkeit und Vollständigkeit für die Auswertbarkeit von Daten in Krebsregistern wurde bereits hervorgehoben. Um diese Kenngrößen überhaupt bestimmen zu können, werden Referenzquellen benötigt. Obwohl Diagnosestatistiken der Krankenhäuser für die ausschließliche Tumorregistrierung nur von geringem Wert sind, kann ein Abgleich mit ihnen hilfreich sein. Auf der Basis gesetzlicher Regelungen aus dem Sozialgesetzbuch werden in den Krankenhäusern Diagnose- und Operationscodes aller Patienten erfaßt und an Krankenkassen

JUSTUS-LIEBIG-  
UNIVERSITÄT  
GIESSEN

Dr. med. Udo Altmann

Institut für Medizinische Informatik  
Heinrich-Buff-Ring 44  
35392 Gießen  
Tel.: 0641/99-41380, Fax.: 0641/99-41359  
e-Mail: Udo.Altmann@informatik.med.uni-giessen.de  
www.gtds.de, www.akkk.de

übermittelt. Diese Daten werden an vielen Zentren auch an das GTDS übermittelt und mit den bereits vorhandenen Daten verglichen, so daß Erfassungslücken zumindest für den Bereich der Diagnosen und Operationen aufgedeckt und behoben werden können. Da praktisch jede Tumorerkrankung zuerst in der Pathologie diagnostiziert wird, ist auch der Datentransfer aus pathologischen DV-Systemen im GTDS verwirklicht.

Ein weiterer intensiver Gegenstand der Forschung und Entwicklung ist die behandlungsnaher Dokumentation der Daten, deren Bedeutung bereits geschildert wurde. Die genannten Verfahren, wie das Schreiben von Arztbriefen und die Planung von Chemotherapien, können besonders erfolgreich eingesetzt werden, wenn die Daten möglichst frühzeitig im Behandlungsablauf und nicht erst nachträglich erhoben werden, so zum Beispiel in Nachsorgesprechstunden oder onkologischen Tageskliniken. Hier deckt das GTDS einen nennenswerten Anteil der durch die Ärzte in der Routine benötigten Funktionen ab, so daß es in einigen Zentren bereits in der Routine benutzt wird.

Schwieriger ist die Datenerfassung in Umgebungen, bei denen in großem Ausmaß auch Nicht-Tumormpatienten behandelt werden, wie zum Beispiel auf allgemeinen Krankenstationen. Jedwedes Spezialsystem, also auch ein Tumordokumentationssystem, steht hier zwangsläufig in Konkurrenz zum Arbeitsplatzsystem, in dem der Arzt für alle Patienten zum Beispiel die Laborwerte abrufen, Diagnosen codiert oder Arztbriefe schreibt. Die Nutzungshäufigkeit für Spezialsysteme sinkt in einem solchen

Umfeld zwangsläufig und damit auch die Bereitschaft, ein weiteres Programm zu bedienen, da jedes Programm seine eigenen Abläufe und Bedienungseigenheiten (sogenannte Bedienoberfläche) besitzt. Wir streben deshalb die Entwicklung von Lösungen an, bei denen Funktionen des GTDS praktisch wie Bausteine in das Arbeitsplatzsystem eingefügt werden können, wobei die Benutzeroberfläche des Arbeitsplatzsystems genutzt werden kann. Der zunehmende Einsatz von Webbrowsern innerhalb von klinikinternen Netzwerken (Intranet) bietet hier neue und kostengünstige Ansätze. In jedem Fall ist es Ziel unserer weiteren Arbeiten, die Tumordokumentation immer stärker in den eigentlichen Behandlungsablauf zu integrieren.

Da jedes Register eine Anlaufzeit von mehreren Jahren benötigt, konnten die Anwender des GTDS erst in den letzten Jahren in größerem Umfang Auswertungen ihrer Daten durchführen. Inzwischen liegen vor allem aus den Neuen Bundesländern umfassende Berichte über Erkrankungshäufigkeiten, Behandlungsabläufe usw. vor, die praktisch ausschließlich aus Daten der Zentren mit GTDS-Systemen gewonnen worden sind.

Bei den Auswertungen zeigte sich, daß die für die Abbildung der Tumorerkrankung mit ihren variablen Informationen über Therapien und Krankheitsbeurteilungen notwendige, sehr komplexe Datenstruktur des GTDS für viele Auswertungen zu kompliziert ist. Um auch dem weniger mit Datenbankabfragen erfahrenen Benutzer den Zugang zu den Daten zu ermöglichen, wurde das aus der Wirtschaft bekannte Konzept des sogenannten



Abb. 5: Data Warehouse Konzept im GTDS zur Erleichterung von Auswertungen. Deren Anwender kann die Mehrzahl der Fragestellungen selbst bearbeiten. Nur bei sehr komplexen Fragestellungen ist die Mitwirkung von erfahrenen Systemspezialisten notwendig

„Data Warehouse“ in das GTDS übertragen. Hierbei werden für die Auswertung bereitstehende Daten von den sehr komplexen Daten der Routine getrennt. Verteilt gespeicherte Informationen werden zusammengeführt und teilweise auch vereinfacht. Auswertungen werden dann nicht mehr an den Originaldaten durchgeführt, sondern an den dazu eingerichteten Tabellen (Abb. 5).

Die Auswertungstabellen haben sich als Motor für eine ganze Reihe von Entwicklungen erwiesen. Darauf basierend werden zum Beispiel im Land Brandenburg die in den dortigen Registern gespeicherten Daten nach einheitlichen Kriterien ausgewertet und jährlich in einem Bericht publiziert. Die Register entwickeln gemeinschaftlich Programmskripte für gängige Statistikpakete. Es ist zu erwarten, daß auf dieser Grundlage Fragen von klinisch tätigen Ärzten zukünftig häufiger gestellt und schneller beantwortet werden können, so daß die im GTDS gespeicherten Daten auch für die Forschung so vielfältig wie möglich nutzbar sind.

## Zusammenfassung

Das Gießener Tumordokumentationssystem ist eine inzwischen bundesweit in nahezu 40 klinischen Krebsregistern eingesetzte Entwicklung des Instituts für Medizinische Informatik der Justus-Liebig-Universität Gießen. Begonnen als vom Bund gefördertes Projekt hat es die Eigenfinanzierung aus Wartungsverträgen erreicht, so daß die ständig notwendige Weiterentwicklung, ohne die jedes EDV-Programm über kurz oder lang veraltet, aus den Mitteln der Anwender gesichert werden kann. Das Klinikum Gießen hat dankenswerterweise die Verantwortung für die Verwaltung dieser Mittel übernommen, so daß die langfristige Fortführung der Arbeiten in Gießen gewährleistet ist.

In den vergangenen Jahren konnten jährlich vier bis fünf neue Installationen durchgeführt werden, in den letzten Jahren vor allem in

den alten Bundesländern. Die breite Akzeptanz des Systems hat die Richtigkeit des bei der Entwicklung verfolgten Konzeptes bestätigt, Daten der Tumorerkrankung nicht nur zu dokumentieren, sondern sie für die Unterstützung der Versorgung der Patienten, wo immer möglich,

zu nutzen. Das GTDS leistet einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung der Tumorpatienten in der Bundesrepublik, auch durch die inzwischen erfolgte enge Verzahnung der klinischen und epidemiologischen Krebsregister. •

## LITERATUR

- Wagner G. (Hrsg.). Tumorlokalisationsschlüssel. 5. Auflage, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, New York, Tokyo 1993
- Altmann U., Katz F. R., Tafazzoli A., Haeberlin V., Dudeck J. GTDS - a Tool for Tumor Registries to Support Shared Patient Care Proc AMIA Annu Fall Symp: 512-516 (1996)
- UICC: TNM-Klassifikation maligner Tumoren. Deutsche Übersetzung (Wittekind C., Wagner G.). 5. Auflage, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, New York, Tokyo 1997
- Grundmann E., Hermanek P., Wagner G. Tumorphistologieschlüssel - Empfehlungen zur aktuellen Klassifikation und Kodierung der Neoplasien. 2. Auflage, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, New York, Tokyo 1997
- Dudeck J., Wagner G., Grundmann E., Hermanek P. Basisdokumentation für Tumorkranke. 5. überarbeitete Auflage, München: W. Zuckschwerdt Verlag 1999
- Altmann U., Dudeck J., Eisinger B., Kunath H., Schott G., Kurbjuhn H., Wächter W., Tafazzoli A.G., Katz F.R. Development Of An Oncology Data Network In Germany In: A. Hasman et al. (Eds.): Medical Informatics Europe ,00. Amsterdam: IOS Press 2000, 959-963
- Altmann U. Gießener Tumordokumentationssystem (GTDS) als Werkzeug für vernetzte Tumordokumentation In: Jäckel (Hrsg.) Telemedizinführer Deutschland, Ober-Mörlen, Ausgabe 2002; S. 124-127